

DNOG Årsberetning 2015

**Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Neuroonkologisk Gruppe (DNOG)**



**databasernes
fællessekretariat**
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Titelark	1
Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og medlemmer.....	3
Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver	8
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	10
Oversigt over 2015 økonomien.....	11
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2015 efter kategorier).....	11
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2015 efter kategorier)	12
Kommentarer til den økonomiske drift	13
Publikationer 2015	14
Igangværende projekter baseret på databasen	15

Rapportudarbejdelse og medlemmer

Arbejdsgruppe:

Årsberetningen er udarbejdet af:
overlæge, ph.d. René J. Laursen

Dansk Neuroonkologisk Gruppens bestyrelse:

Neurokirurger

Claus Andersen

Gorm von Oettingen

Michael Kosteljanetz

René J. Laursen (formand)

Neurokirurgisk Afdeling, Odense Universitetshospital

Neurokirurgisk Afdeling, Århus Universitetshospital

Neurokirurgisk Klinik, Rigshospitalet

Neurokirurgisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital

Onkologer

Charlotte Haslund

Hans Skovgaard Poulsen

Henrik Schultz

Steinbjørn Hansen (sekretær)

Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital

Onkologisk Afdeling, Rigshospitalet

Onkologisk Afdeling, Århus Universitetshospital

Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital

Patologer

Benedicte Parm Ulhøi

Bjarne Winther Kristensen

Helle Broholm

Marianne Schmidt Ettrup

Neuropatologisk Afdeling, Århus Universitetshospital

Afdeling for Klinisk Patologi, Odense Universitetshospital

Patologiafdelingen, Neuro Team, Rigshospitalet

Patologisk Institut, Aalborg Universitetshospital

Neurologer

Birthe Krogh Rasmussen

Elsebeth B. Christiansen

Hanne Gottrup

Katja Lohmann Laursen

Neurologisk Afdeling, Hillerød Sygehus

Neurologisk Afdeling, Vejle Sygehus

Neurologisk Afdeling, Århus Universitetshospital

Neurologisk Afdeling, Rigshospitalet

Radiologer

Anna Tietze

Vibeke André Larsen

Ian Law

Neuroradiologisk Afdeling, Århus Universitetshospital

Radiologisk Afdeling, Rigshospitalet

Klinik for Klinisk Fysiologi, Nuklear Medicin & PET, Rigshospitalet

Danske Regioner

Mads Christian Haugaard

Afdeling for Kvalitet og Forskning, Region Syddanmark

Executive summary (statusbeskrivelse)

1. Hvor står vi i forhold til vores overordnede mål og opgaver?

DNOG's overordnede formål er at skabe et multidisciplinært samarbejde mellem de specialer, som i Danmark behandler primære tumorer i centralnervesystemet med henblik på 1) at sikre ensartede behandlingsretningslinjer, 2) at etablere og vedligeholde en database, 3) at området konstant overvåges mht. ny viden og at den implementeres i daglig praksis såfremt der findes evidens for dette, 4) at tage initiativ til forskningsprojekter både nationalt og internationalt samt 5) at sikre vidensspredning.

DNOG har siden 2005 været en veletableret DMCG med en bred og aktivt tværfaglig gruppe, som har skrevet og løbende opdateret kliniske retningslinjer. Desuden har DNOG i form af DNOR (Dansk Neuroonkologisk Register) etableret en velfungerende database i tæt samarbejde med Kompetencecenter Syd og årligt udgivet rapporter siden 2008. DNOGs medlemmer har deltaget i nationale og internationale møder/kongresser og løbende rapporteret til bestyrelsen, som efter behov har nedsat arbejdsgrupper som har analyseret og implementeret nye undersøgelses- og behandlingsformer.

2. Hvad har vi været optaget af i 2015?

DNOG har i 2015 haft følgende aktiviteter:

Bestyrelsesmøder:

Der er afholdt 3 bestyrelsesmøder (13. marts, 21. august og 4. december) i København med fremmøde fra alle de DNOGs involverede specialer og regioner.

Bestyrelsen og arbejdsgrupper under bestyrelsen har blandt andet arbejdet med følgende emner i løbet af året:

- i. *Ajourføring af kliniske retningslinjer og drøftelse om udarbejdelse af nye kliniske retningslinjer:*

DNOG har udarbejdet *nationale kliniske retningslinjer for behandling af gliomer hos voksne og meningeomer* i årene op til 2015. Ved bestyrelsesmøderne har retningslinjerne været diskuteret ved enhver given lejlighed og DNOG besluttede i 2013, at man fremadrettet vil have at alle subspecialerne under DNOG én gang årligt skulle gennemgå deres afsnit i retningslinjerne og opdatere dem med den seneste viden – enten i form af møder eller e-mail korrespondancer. Retningslinjerne for behandling af gliomer hos voksne blev gennemrevideret i 2014 og man fandt i det forgangne år ikke anledning til at ændre væsentligt på retningslinjerne. Meningeom retningslinjerne blev diskuteret, men da der hverken er kommet væsentlig ændringer til den kirurgiske eller onkologiske behandling besluttede man at lade dem ligge og tage dem op så snart der kom væsentlige ændringer/nye behandlingstiltag. Andre mulige/nye retningslinjer blev drøftet. Der foreligger to nationale retningslinjer til behandling af cerebrale metastaser (udarbejdet af henholdsvis DNKS og SST – begge med væsentlig involvering af DNOG repræsentanter). Flere medlemmer af DNOG har i 2015 deltaget i udarbejdelsen af *Retningslinjer for diagnostik og behandling af primære CNS lymfomer og CNS lymfomer hos immuninkompetente*

patienter – en arbejdsgruppe nedsat af DLG (Dansk Lymfom Gruppe). Retningslinjerne blev offentliggjort ultimo 2015. Et muligt behov for nationale retningslinjer af hypofyse adenomer og andre mindre hyppige intrakranielle tumorer vil blive drøftet i 2016.

ii. Databasen (Dansk Neuroonkologisk Register – DNOR):

DNOR har udarbejdet årsrapporter siden 2009 og dette arbejde er forsat med uformindsket styrke i 2015. Databasens resultater har igen i år givet anledning til at man bredt i DNOG har diskuteret patientrelaterede aktiviteter på et mere oplyst grundlag og drøftet forskelle på tværs af regionerne, hvilket har bidraget til kvalitetsarbejdet i den enkelte afdeling. Registerets resultater har således medført at man på DNOGs bestyrelsesmøder har diskuteret kvalitet i behandlingen og konstateret at man er på internationalt niveau mht. bl.a. overlevelse.

Udarbejdelse af årsrapport: DNOR's styregruppe har holdt national audit omkring årsrapporten 2014 d. 4. juni. Den endelig udgave af årsrapporten 2014 kan læses på DNOGs hjemmeside: www.dnog.dk. Årsrapporten har alle årene været fremsent til kommentering i Danske Regioner og DNOG har endnu til gode at få en tilbagemelding.

Opdatering og tilføjelser af indikatorer: Anvendeligheden af de opstillede indikatorer blev løbende diskuteret ved bestyrelsesmøderne i DNOG og ved styregruppemødet i DNOR.

I 2015 kiggede onkologerne på indikatorerne VI og VII (antallet af patienter som har gennemført standard strålebehandling (VI)/kemoterapi (VII) efter operation for glioblastom) og underindele dem ift. patientens funktionsniveau, da en del af patienterne har haft en for dårlig almen tilstand til at kunne gennemføre et helt standard forløb og derfor resulteret i indikatorer som ikke var opfyldt. Indikatorerne er efterfølgende blevet tilrettet jf. den kommende årsrapport.

Den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK) som database platform: Siden starten af 2014 har DNOR arbejdet tæt sammen med Kompetencecenter Syd om yderligere udvikling af databasen, således at man kunne høste de fordele, der er ved at bruge DNKK. De it-ansvarlige har præsenteret bestyrelsen for en løsning og givet mulighed for at kommentere på den nye web-baserede database (TOPICA). Efter en kort testperiode blev den nye platform taget i brug 1. april 2015. Fraset de forventede "børnesygdomme" har opstarten været uden større komplikationer. Der er løbende rettet i opsætningen og ved indgangen til 2016 var der tilkommet mulighed for at inddrage tidligere behandlede patienter i databasen.

iii. Udarbejdelse af opfølgingsforløb for patienter med kræft i hjernen:

Forløbsbeskrivelsen blev offentliggjort primo 2015 af SST og blev sat i kraft i regionerne pr. 1. september 2015. Implementering af forløbet blev løbende drøftet på bestyrelsesmøderne og status ed seneste bestyrelsesmøde var som følger: I Aalborg foregår primær diagnostik, rehabilitering og opfølgning alene på neurokirurgisk og onkologisk afdeling uden at patienterne har tilknytning til regionens neurologiske afdelinger. Regionen har accepteret at neurologerne ikke inddrages. I Århus er det i samarbejde med neurologisk afdeling i Århus, Holstebro og Viborg (ugentlige MDT-videokonferencer). I Odense er det i samarbejde med neurologisk afdeling i Odense, Sønderborg, Esbjerg og Vejle. På Rigshospitalet er det i samarbejde med neurologisk afdeling RH, Bispebjerg, Glostrup, Hillerød, Slagelse, Roskilde.

iv. Videnskabeligt møde:

Med henblik på videns spredning afholdte DNOG det årlige videnskabelige møde den 4. december 2015 i København med 42 deltagere. Mødet blev holdt som en foredragskonkurrence med indlæg fra i alt 13 foredragsholdere omhandlende følgende neuroonkologiske emner: 1) Prognostiske og prædiktive markører – et vendepunkt indenfor diagnostik og behandling af gliomer, 2) Monitorering og behandling af gliomer og 3) Pårørende til patienter med gliomer. Mødet var fagligt meget spændende og inspirerende og vil blive gentaget indenfor en årrække.

v. Nye medlemmer af DNOGs bestyrelse:

Bestyrelsen besluttede i 2014 at udvide bestyrelse med et medlem fra Dansk Selskab for Klinisk Fysiologi og Nuklearmedicin, da nuklearmedicinske undersøgelser udgør en større del af de billediagnostiske undersøgelser i forbindelse med udredning og kontrol af hjerne tumorer. Dansk Selskab for Klinisk Fysiologi og Nuklearmedicin udpegede et medlem til DNOGs bestyrelse og endelig nåede Dansk Neurologisk Selskab at udpege tre nye neurologiske medlemmer. Der forventes yderlig udskiftning i DNOGs bestyrelse, grundet i pensionering.

vi. Procrin

DNOGs sekretær og formand for DNOR har udarbejdet en oversigtsartikel omhandlende DNOR – den er indsendt til Clinical Epidemiology mhp. publicering.

vii. Forskningsprojekt ifm. opstart af protonstrålebehandling i Århus

En gruppe under DNOG har søgt og fået en bevilling et forskningsstudie. Dette studie er et led i projektet: Research in Particle Therapy at the Danish Center for Particle Therapy, støttet af Kræftens Bekæmpelse (WP 12). Studiet skal undersøge effekten af proton stråler ift. konventionel strålebehandling. Projektets titel er: 'Kognitive problemer hos patienter med hjernetumorer efter postoperativ strålebehandling - en multicenter undersøgelse'. Studiet har løbende været forelagt bestyrelsen som har kommenteret på dets design og effektmål.

viii. Skånsom kirurgi:

DNKS (Dansk Neurokirurgisk Selskab) har anmodet DNOG om at udnævne et medlem til en arbejdsgruppe i Sundhedsstyrelsen, der skal udarbejde fagligt oplæg om ny og skånsom operativ behandling på cancerområdet. Bestyrelsen udnævnte et kirurgisk medlem som har deltaget i en række møder.

ix. MDT-guidelines

Denne guideline blev udsendt fra DMCG i efteråret og vendt på det sidste bestyrelsesmøde i DNOG. Bestyrelsesmedlemmerne beskrev set-uppet for MDT-konferencerne i de enkelte Regioner og dette gav inspiration til mulige ændringer/optimeringer af de eksisterende konferencer. DNOG tog skriftet til efterretning og opfordre til at man kan stille krav om ordentlige vilkår lokalt ved opsætning/afvikling af MDT.

3. Hvad er vores aktuelle hoved problemstillinger/udfordringer?

i. Retningslinjer

DNOG vil i 2016 forsat sikre en løbende opdatering af vores kliniske retningslinjer. Der er allerede nu aftalt at onkologerne reviderer et stort afsnit om strålebehandling af gliomer og at en repræsentant frikøbes til dette arbejde.

ii. Indikatorer

DNOG vil kigge på de eksisterende indikatorer og overveje at implementere nye. Der er et stort ønske/behov blandt klinikkerne om at tidspunkt for forelæggelse af histologisvar og biomarkør status (1p/19q, IDH1, MGMT, ATRX) bliver oprettet som nye indikatorer (pakkeforløbs anbefaling af svar inden for 7 dage/udførelse af biomarkør status). Endvidere er der et ønske om at kunne måle

performance score præ- og postoperativt samt før og efter efterbehandling. Som anført er DNOG opmærksom på at RKKP/DRs ønske om inddragelse af patientrapporterede data i databaserne. På nuværende tidspunkt har DNOG ikke planer om at implementere dette, men DNOG vil løbende holde sig orienteret om udviklingen ifm. PROM.

iii. Databasen DNOR

DNOR databasen blev omlagt til en mere brugervenlig platform i 2015, hvor flere værdier i databasen indhentes automatisk fra Landspatientregisteret. Overvejelser om inddragelse af flere data til databasen vil indgå i DNOGs arbejde i 2016. Et forskningsprojekt, som finansieres af en bevilling fra Kræftens Bekæmpelse, gennemgår validiteten af databasen og der forventes udarbejdet 3 artikler til international publikation er undervejs med deltagelse af en del af styregruppen under DNOR.

iv. Ændring til vedtægterne

Der blev foretaget en mindre ændring til vedtægterne i årets løb, da DNOG inkluderede en nuklearmediciner i bestyrelsen. Vedtægternes beskrivelse af DNOG's struktur harmonerer ikke med virkelighed og bestyrelsen vil i det kommende år tage initiativ til at udarbejde en opdateret version af vedtægterne.

Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

Beskrivelse af DNOG aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne opgaver

Midlerne til DNOG fra Danske Regioner/RKKP er primært bevilliget til opretholdelse af klinisk database, udarbejdelse af årsrapport og udarbejdelse og løbende opdatering af nationale retningslinjer samt kvalitetsarbejde og videns spredning.

2. Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker: DNOG har siden slutningen af 2014 haft aftaler med alle neurokirurgiske afdelinger om, at de afleverer biologiske materiale til cancer biobanken i det omfang det er praktisk muligt.

3. Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT-anvendelse, sikring af finansiering m.m.: DNOG støtter ikke direkte til ovenstående, men er orienteret om at alle neurokirurgiske og onkologiske afdelinger deltager i neuroonkologisk forskning - både grund- og klinisk forskning.

4. Klinisk database egnet til forskning: DNOR, som er en del af DNOG, udgiver årsrapporter med primært fokus på behandling af patienter med hjernetumorer. Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik – Syd (KCEB-syd) har ydet epidemiologisk og statistisk bistand og er en del af styregruppen. pkt. 4.2.1 i DNOR årsberetning 2014.

5. Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor.: Se pkt. 2.i. (s. 4) i årsberetningen 2015.

6. Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter: DNOR har et valideringsprojekt undervejs som skal analysere udvalgte data i DNORs database.

7. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde: Alle DNOG bestyrelsesmedlemmer deltager i både nationale og internationale møder og kongresser og har kontakter dertil, men der foreligger ikke formelle kontakter/aftaler mellem DNOG og andre internationale kontakter/organisationer.

8. Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling: DNOG følger løbende med i de indrapporterede data til DNOR og monitoreringstallene fra SSI og forsøger at sikre at behandlingerne udføres ensartet nationalt og i henhold til vores retningslinjer.

9. *Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden og*
10. *Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området:* DNOG afholder et årligt temamøde, hvor et neuroonkologisk emne tages op til præsentation af nationale og internationale eksperter og diskussion med deltagelse af neuroonkologisk interesserede fra hele landet.

11. *Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren:* Sker i øjeblikket i kraft af pakke forløbet og opfølgingsprogrammet for kræft i hjernen og vil løbende blive udbygget i takt med at specielt opfølgingsprogrammet implementeres i regionerne/kommunerne.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

DNOG vil fremover forsat styrke arbejdet med databasen, de nationale retningslinjer og videns spredning. Samtidig med er DNOG være opmærksomme på de store ændringer der i øjeblikket forgår i det danske sundhedsvæsen og være garant for at patienter med kræft i hjernen forsat får det optimale lægefaglige udrednings- og behandlingsforløb.

DNOG vil forsætte med at være opdateret i den nyeste viden indenfor neuroonkologi og taget initiativ til at nye forskningsresultater og behandlingsmetoder implementeres i klinikken, når der foreligger sikker evidens i samarbejde med hospitalerne.

Endelig vil DNOG/DNOR opfordre RKKP og Danske Regioner til 1) at fremkomme med tiltag som ensarter database arbejdet på tværs af alle DMC Grupperne. F.eks. vil det være hensigtsmæssigt om alle databaser registrerede de samme kirurgiske og medicinske komplikationer, patient oplevelser/(u-)tilfredshed (PROM), etc. Hvis det kunne implementeres som en del af data indtastningen i LPR vil det optimalt og give en større kompletthed i datafangst, og 2) udvide monitoreringen af kræftpakke forløb, således histologisvar, opstart af efterbehandling og genoptræning bliver en del af monitoreringen.

Oversigt over 2015 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2015 efter kategorier)

Database		
Poster	Bevilliget 2015	Forbrug 2015
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	-59,617	17,312
2. Frikøb – administrativ medarbejder		
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)		
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		
Eksterne kurser/konf.	0	3,553
IT-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk		
7. IT-udgifter, internt (ydelse fra kompetencecentrene)		
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)		
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelse fra kompetencecentrene)		
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		
14. Husleje		
Andet		
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)		
Samlet	-69,899	28,409
Resultat	-41,490	

Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2015 efter kategorier)

DMCG (gruppe)		
Personaleudgifter	Bevilliget 2015	Forbrug 2015
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise		
2. Frikøb – administrativ medarbejder		
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
Mødeudgifter	-25,283	
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)		
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		
2) It-udgifter		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		36
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)		
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)		
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning		
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)		
Overførsler/efterbevilling		
Samlet	-25,283	36
Resultat	-25,247	

Kommentarer til den økonomiske drift

Mødeudgifter kan sjældent fordeles helt retvisende mellem DMCG og database, hvilket skyldes at DNOG/DNOR møder flettes ind i hinanden, hvor database emner diskuteres i en bredere kreds. Dette er en fordel, der bringer diskussion om kvalitetsparametre og udvikling af retningslinjer i samspil.

Publikationer 2015

DNOR Årsrapporten 2014

Igangværende projekter baseret på databasen

En arbejdsgruppen bestående af medlemmer af DNORs styregruppe er i øjeblikket i gang med at forfatte 3 videnskabelige artikler baseret på data fra databasen og et valideringsprojekt. Artiklerne forventes indsendt mhp. publikation i løbet af 2016.